IZPP^Φ INTERNATIONALE ZEITSCHRIFT FÜR PHILOSOPHIE UND PSYCHOSOMATIK
Erstes offenes E-Journal für fächerübergreifende Theoriebildung in Philosophie und Psychosomatik sowie ihren Grenzgebieten
Herausgeber: Wolfgang Eirund und Joachim Heil ISSN: 1869-6880

Auch das Ende nicht vergessen – An- & Aufregendes zum Lebensende bei Demenz

Jochen Becker-Ebel

Zusammenfassung

Praktische und präzise Informationen zur Vorbereitung auch auf das Lebensende selbst bei Demenz. Diese schweren Themen werden mit Kinobezug präsentiert. Die Bucket-List, zu Deutsch: *Löffellisten* bei Demenz haben einen besonderen Stil: a) Biographiearbeits-Listen: *Was ich immer schon gerne getan habe und bis zu meinem Ende immer wiederholen möchte, da es gewohnt ist und mir Sicherheit geben wird;* und b) Patientenverfügungen: *Was ich in meiner Gesundheitsversorgung gerne haben möchte, wenn ich nicht mehr selbst entscheiden kann*. Fragen der Finanzierbarkeit und Lebensqualität werden nicht ausgeklammert. Und in einigen Fällen kommt das Beste doch noch zum Schluss.

Schlüsselwörter

Demenz, Ethik, Palliative Care, Therapiezieländerung, Entscheidungen am Lebensende

Abstract

Not to forget: The End. On practical, ethical and legally approved tools in the end-of-life care decision making and de-escalation of treatment planning for patients with dementia. End-of-Life care with dementia is quite an issue. Practical and precise are the suggestions in this article combined with the humorous journey into the world of movies: The bucket list for a person with dementia will be a quite different one: Advance will for future medical issues including de-escalation of treatment plans and lists gathering the information of biography work are needed to prepare for the time to come, when no clear own decision making will be possible.

Keywords

Dementia, Ethics, Palliative Care, Decision making, end-of-live-care, de-escalation of treatment plan

Das Ende vorausbedenken und individuelle Wege zulassen

Für manche ist das große Vergessen der Demenz der „Himmel der Vergebung“. Für andere bedeutet es die Auslöschung der Individualität und autarken Persönlichkeit. Und damit ist es etwas zutiefst Bedrohliches. Menschen gehen mit ihrer Diagnose Demenz ganz unterschiedlich um. Einige nehmen diese schicksalshaft an und fügen sich. Wenige suchen den Weg in den Freitod (Beispiel 1). Manche schreiben eine Patientenverfügung und sorgen vor (Beispiel 2). Einzelne scheinen dieses Schicksal sogar zu bejahen (Beispiel 3).

Egal wie die Entscheidung des Einzelnen ausfällt: Es gibt Befürworter und Gegner derartiger Entscheidungen. Die Diskussion rund um den Freitod und die Patientenverfügung wurde mit Wucht geführt. Die bislang aus guten Gründen noch vermiedene Diskussion um das Thema Lebensqualität bei Demenz steht uns bevor.

Beispiel 1: Die Münchnerin Frau NN entschied sich für den Freitod im Kreise ihrer Angehörigen, um sich dem weiteren Krankheitsverlauf zu entziehen:

> *„Die 77-jährige Münchnerin N.N. wusste seit langem, dass sie an Alzheimer Demenz litt. Sie war in soweit auch in ärztlicher Behandlung. Sie wusste um die Entwicklung dieses Krankheitsbildes. Sie plante deshalb, sich das Leben zu nehmen, bevor sie aufgrund des Fortschreitens der Krankheit dazu nicht mehr der Lage sein würde.*
>
> *Die medizinrechtliche Sozietät Putz & Steldinger sicherte das Vorhaben der Dame rechtlich ab. Die Freiverantwortlichkeit wurde ärztlich attestiert. In einer schriftlich erarbeiteten besonderen Erklärung der Mutter wurde den Kindern aufgegeben, ihren Willen zu respektieren und ihr Versterben nicht zu verhindern. Dadurch waren die Kinder abgesichert. So konnten sie ihrer Mutter bei ihrem Freitod beistehen.*
>
> *Die Familie versammelte sich, nahm Abschied und zwei Kinder verweilten bis zuletzt bei der Mutter, ohne sich strafbar zu machen. Nach dem Tod wurde wie geplant die Polizei verständigt, und die Rechtsanwälte betreuten die Familie im folgenden strafrechtlichen Ermittlungsverfahren. In einer Einstellungsverfügung der Staatsanwaltschaft München wurde 2010 bestätigt, dass die Angehörigen sich dank dieser sorgfältigen juristischen Absicherung weder der Tötung durch Unterlassen noch der unterlassenen Hilfeleistung schuldig gemacht hatten.*[1]

Beispiel 2: Herr NN beugt vor. Er schreibt seine Behandlungswünsche – auch im Kontext einer möglichen Demenz – in einer Patientenverfügung klar nieder und bedenkt deren Umsetzung:

> *„….. Für den Fall, dass….ich infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenz) auch mit dauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen, verfüge ich, dass alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen werden….. Ich verfüge, dass keine künstliche Ernährung unabhängig von der Form der Zuführung der Nahrung (z. B. Magensonde durch Mund, Nase oder Bauchdecke, venöse Zugänge) erfolgt…*
>
> *…. Meine vorstehenden Entscheidungen habe ich nach sorgfältiger Überlegung getroffen; sie sind Ausdruck meines Selbstbestimmungsrechts. Ich erwarte, dass der in meiner Patientenverfügung geäußerte Wille zu ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten befolgt wird.*
>
> *… Die Patientenverfügung soll so lange gelten, bis ich sie schriftlich widerrufe. Wenn ich nicht widerrufe, wünsche ich nicht, dass mir in der konkreten Anwendungssituation eine Änderung meines Willens unterstellt wird.*
>
> *Wenn aber mein Bevollmächtigter aufgrund meiner Gesten, Blicke oder Äußerungen der Auffassung ist, dass ich entgegen meiner Patientenverfügung doch behandelt oder nicht behandelt werden möchte, dann ist möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln, ob die Festlegungen in meiner Patienten verfügung noch dem aktuellen Willen entsprechen. Die letzte Entscheidung über anzuwendende oder zu unterlassende ärztliche/pflegerische Maßnahmen liegt beim Bevollmächtigten.“*[2]

Beispiel 3: Walter Jens überlebte sich selbst, da seine Wünsche von seinen Angehörigen nicht umgesetzt wurden. Dennoch sagt er: *„Aber schön ist es doch!“* Sein Sohn berichtet 2010 bei Plasberg in „Hart aber Fair“ (zitiert/zusammengefasst aus der SZ):[3]

> *„Walter Jens, der als Schriftsteller, Hochschullehrer und Rhetorik-Experte jahrelang für ein Recht auf Selbstbestimmung bis zum Ende gekämpft hat, verbringt nun, demenzkrank, seine letzten Jahre zeitweilig auf einem Bauernhof. Genauso, wie er es nie gewollt hat, als er sagte, für ihn sei das Schreiben wie das Atmen. Wenn er nicht mehr schreiben könne, wolle er nicht mehr leben.*
>
> *Die Redaktion hatte seinen Sohn, den Journalisten Tilman Jens, geladen, der Auskunft geben sollte, warum man dem Vater seinen letzten Wunsch nicht erfülle, und ob er den Eindruck habe, dass er trotz dem glücklich sei.*
>
> *Walter Jens, so sein Sohn, habe die gesellschaftliche Debatte sehr engagiert geführt – für sich selbst habe er allerdings im letzten Moment anders entschieden, beteuerte sein Sohn. Auf Nachfragen Plasbergs gab er allerdings zu, dass die Familie ihm, solange er es noch selbst hätte entscheiden können, verschwiegen habe, wie ernst es um ihn stehe. Man sei sich allerdings sicher, dass er „den letzten Schritt“ nicht gegangen wäre, dass er also keine Sterbehilfe gewünscht habe.*
>
> *Er lebe nun, soweit es möglich sei, zufrieden, und habe selbst in einem hellen Moment geäußert: „Aber schön ist es doch!““.*

Sind die wenigen, hellen Momente in einem Leben mit Demenz ausschlaggebend für die selbstempfundene Lebensqualität? Oder definieren Pflegende, Ärzte und Angehörige unsere von ihnen wahrgenommene und dokumentierte Lebensqualität? Was ist es, das uns das sinnerfüllte Weiterleben ermöglicht? Sind die jahrhundertealten Normen der Nicht-Selbstbestimmung über das eigene Lebensende in einer Zeit von Hochleistungsmedizin, Hochbetagtheit und Demenzprävalenz weiter normgebend? Sind die Menschen im Übergang irgendwann den Wünschen/Normen der Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuer sowie der Ärzte und Pflegenden hilflos ausgeliefert?

Wo (k)ein Wille ist, ist auch (k)ein (Rechts-)Weg

Für manche Menschen scheint der Tod der (letzte) Ausweg aus der Demenz. Töten ist generell strafbar. Manches Zu-Tode-Kommen jedoch nicht. Wenn ein erkrankter Mensch durch eigene oder fremde Hand zu Tode kommt, gelten unter gewissen Umständen die Normen des Strafrechts. Strafbares Handeln ist zu vermeiden. Auch anderes Zu-Tode-Kommen wird im Folgenden erst einmal einfach nur beschrieben (nicht „empfohlen“) und daraufhin überprüft, ob es strafrechtlich relevant ist.

Beim Handeln mit Todesfolge ist es entgegen der Volksmeinung und manchen Artikeln völlig unerheblich, ob entlang der oben genannten Beispiele eine künstliche Ernährung über eine Sonde gar nicht erst begonnen wird (also ein „Nicht-Handeln“) oder ob eine bereits gelegte Sonde durchtrennt oder gezogen wird (also ein „Handeln“) – und danach der Mensch verstirbt. Es gelten andere Gesichtspunkte, die ich hier deutlich machen will. Die Begriffe „aktiv“ und „passiv“ sind nicht geeignet für die Beschreibung von Sachverhalten.[4]

Besser stellen wir uns diese zwei Fragen: Haben wir eine Tötungsabsicht? Und: Handelt der Mensch, der zum Tode kommt a) selbst, oder b) handeln wir aufgrund seines eindeutigen Willens oder c) handeln wir gegen seinen Willen bzw. ohne klar ermittelbaren Willen?

Die Fragen und Antworten lassen sich in folgendem Schema abbilden:

StGB zum „Handeln mit Todesfolge“	Handeln ohne Tötungsvorsatz	**Handeln mit Tötungsvorsatz**
a) Mensch/Patient tötet sich selbst	*(erlaubt) fahrlässige Selbsttötung*	*(erlaubt) Suizid / Freitod*
b) *Das Handeln* konform mit (Patienten-) Willen	*(erlaubt)* Therapieziel-änderung auch bei Todesfolge	**(verboten) Tötung auf Verlangen § 216 StGB**
c) Das Handeln gegen / ohne eindeutigen (Patienten-)Willen	**(verboten) fahrlässige Tötung § 222 StGB**	**(verboten) Mord, Totschlag, §§ 211, 212, 213 StGB**

Abbildung 1: Legale und illegale Handlungen mit Todesfolge gemäß dem deutschen Strafgesetzbuch StGB mit Stand Frühjahr 2016.

Es ist also durchaus ein Rechtsweg, und damit „erlaubt“, sich selbst zu töten (siehe Beispiel 1). Und es ist erlaubt, ja sogar geboten, den Willen des Patienten im Rahmen einer Therapiezieländerung umzusetzen (siehe Beispiel 2). Beispiel: Der Patient, der dies vorher so verfügt hat, wird aufgrund einer Demenz und gleichzeitiger massiver Schluckstörungen nicht mehr weiter und auch nicht künstlich ernährt und verstirbt dann infolge von Mangelernährung.

Nicht erlaubt und damit ein Unrechtsweg ist: „nachzuhelfen“, auch wenn der orientierte Patient es will. Das wäre Tötung auf Verlangen. Und erst recht nicht erlaubt ist es: Anzunehmen, dass ein Mensch mit Demenz, der sich vorher dazu nicht geäußert hat, ein medizinisch mögliches Weiterleben eventuell wegen mangelndem Erleben von „Lebensqualität“ nicht mehr will. Das wäre Totschlag oder gar Mord.

Es gibt noch einen Sonderfall bei den Rechtswegen: Die Beihilfe. Auch die Beihilfe zu einer verbotenen Handlung ist strafbar. Genauso ist aber eine Beihilfe zu einer nicht-verbotenen Handlung ebenfalls stets NICHT-VERBOTEN. Das heißt: Auch die Beihilfe zum rechtlich erlaubten Freitod ist stets straffrei, sofern nicht andere Umstände zu berücksichtigen sind. Im obigen Beispiel 1 war die offene Frage diejenige der *„unterlassenen Hilfestellung“*, auch Garantenstellung genannt. Hier hat im Dezember 2015 ein neuer Strafrechtsparagraph Klarheit zugunsten von Angehörigen und Nahestehenden geschaffen. Das geschäftsmäßige Bewerben und Fördern des Freitods in Deutschland ist jedoch seitdem ausdrücklich verboten:

> *§ 217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung*
> Absatz 1: Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig

> die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.
> Absatz 2: Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.

In diesem Kapitel wollte ich aufzeigen, welche Wege des Umgangs mit der Demenz verboten sind – nämlich das absichtliche Töten des Erkrankten – und welche nicht empfohlen werden sollen – nämlich der Freitod, dessen geschäftsmäßige Weiter-Empfehlung nun auch in Deutschland unter Strafe steht, auch wenn er selbst erlaubt ist. Da klar ist, welche Wege nicht beschritten/empfohlen werden sollen, kann ich mich im folgenden Kapitel ganz der rechtlich erlaubten *Therapiezieländerung* widmen, die entlang des – vorausverfügten/mutmaßlichen – Willens eines Menschen mit Demenz geschehen soll und dann auch geboten ist.

Bucket list reloaded – ein Plan für letzte Wünsche, bevor der Wille erlischt
So ganz überraschend kommt eine Demenz nicht und sie schreitet auch nicht so überraschend voran. Wenn es dann aber losgeht, bleibt oft nicht mehr viel Zeit. Dieses Phänomen des Nicht-mehr-viel-Zeit-Habens für letzte Dinge kennen wir auch bei Sterbenden und aus Filmen wie „Das Beste kommt zum Schluss“. Im Film geht es um den körperlichen Tod, und was vorher noch alles erlebt werden kann. Im Film geht es um Freiheit, Spannung, Abenteuer und um Liebe. Wenn aber nicht der Körper sondern der Verstand vergeht, brauchen wir dann nicht auch einen Plan, einen eventuell ganz anderen Plan, eine „Bucket List reloaded“?

Es gibt Menschen, die planen nicht gerne. Und es gibt Menschen, die wollen sich weder mit dem Tod ihres Körpers noch mit dem Erlöschen des Verstandes beschäftigen, da dies unappetitlich und unangenehm ist und depressiv macht. Die Leute aber, die auch die nicht angenehmen Seiten des Lebens kreativ angehen wollen, können für sich, für Verwandte, für Freunde, für Klienten eine Vorausplanung angehen: Was möchte ich, das mit mir geschehen soll, wenn ich es mal nicht mehr klar sagen kann.

Statt der ausgefallenen kinoreifen Neu-Wünsche wie Fallschirmspringen, Großwildjagd und Weltreisen wird auf der *Bucket List reloaded* genau das stehen, was man immer schon seit der Kindheit gerne gemacht hat. Die wünscht man, und man will es wiederholt genauso wieder haben. Umso öfter es geschehen ist, umso besser passt es zur (letzten) Wunscherfüllung. Im Bereich der Altenpflege nennt man diese Art der Bucket List: Biographie-Arbeit-Bogen.

Doch es ist darüber ein weiterer Bogen zu erstellen, für die allerletzten Dinge, die man noch nicht gemacht hat, wie zum Beispiel das Erleben der Finalphase und das Sterben selbst. Der noch ausreichend orientierte Mensch, Kunde, Patient kann auch hierzu letzte Wünsche mitteilen, wenn ihm danach ist. Ob die eigene Orientiertheit noch ausreicht kann ein Fach-Arzt feststellen (siehe oben Beispiel 1). In Schriftform heißt so ein Bogen oft: Patientenverfügung. (siehe oben auch Beispiel 2).[5]
Ich wollte in diesem Kapitel deutlich machen, welche Vorkehrungen getroffen werden können und sollen, bevor der eigene Wille erlischt. Doch wer setzt es um, wenn man selbst nicht mehr kann?

Ein Freund! Ein guter Freund?
Wie wird meine persönliche Bucket List umgesetzt, wenn ich mit Demenz nicht mehr voll-eigenständig bestimmen und für mich eintreten kann? Dann braucht es einen „guten Freund“, der die Dinge zu Ende führt, wenn man selbst nicht mehr kann. Im Film „Das Beste kommt zum Schluss“ ist das Nicht-Mehr-Können erst

im Tod gegeben. Und es ist der Assistent Tom, der die Asche des Verstorbenen auf einen Himalaya-Gipfel trägt. Im Leben eines Menschen mit Demenz wird der Zeitpunkt für viele Alltagsfragen bereits viel früher erreicht. Deshalb brauchen wir – gerade nach einer Diagnose „beginnende Demenz“ – frühzeitig einen Assistenten/Freund. Wenn er von uns selbst vorher bestimmt wurde, wird er „Bevollmächtigter“ genannt, andernfalls: „Betreuer“. Dieser ist dann für alle Dinge und auch für die letzten da.
Seit September 2009 ist dieses Da-Sein in den letzten Dingen klarer geregelt worden im Betreuungsrecht, und zwar in §§ 1901 und 1904 BGB, dem Patientenverfügungsgesetz. Der Betreuer/Bevollmächtigte vertritt gegenüber dem Behandler den Willen des Patienten, und beide einigen sich möglichst darüber, welche der medizinisch möglichen Behandlungsoption in der aktuell vorliegenden Situation am meisten dem Wunsch des Patienten entspricht.
Wie ein solcher Entscheidungsweg aussieht, und wer wann, mit wem zu sprechen hat und mit welchen Ergebnissen, habe ich in diesem Flussdiagramm (© Behr’s Verlag) zusammengetragen. Ausführliche Erklärungen dazu sind im Internet vorhanden.[6]

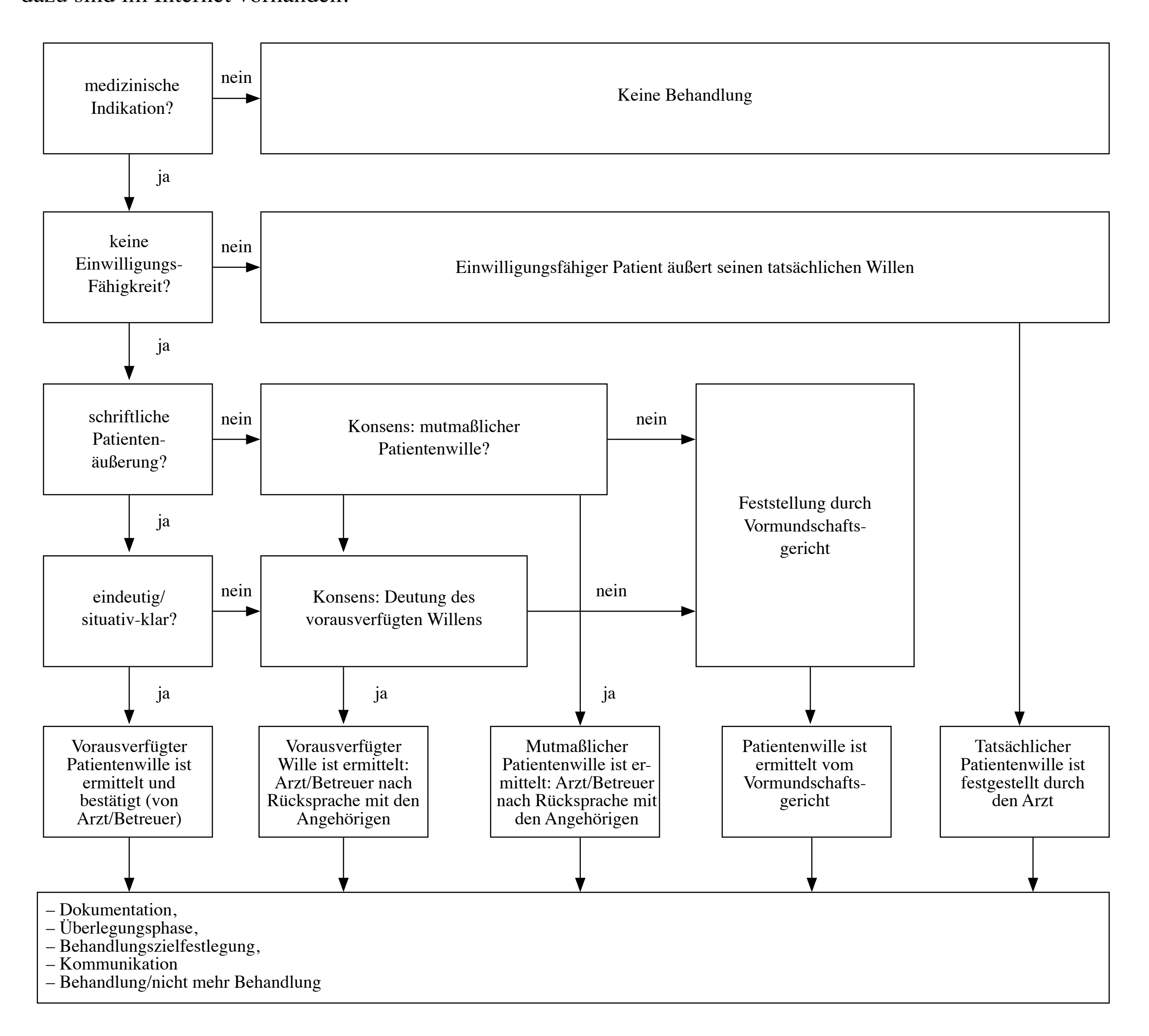


Abbildung 2: Flussdiagramm zur Therapiezieländerung am Lebensende aufgrund medizinischer Gründe (erste Zeile) oder aufgrund von Patientenentscheidungen

Die Rolle des Freundes (= Betreuer/Bevollmächtigter) ist geregelt. Doch nicht immer ist der Freund auch ein „guter“. Neben möglichen Unzulänglichkeiten von wenig informierten oder zeitlich eingeschränkten Berufsbetreuern sind es in den häufigeren Fällen die Familienangehörigen selbst, die die letzten Wünsche der Bucket-List-Schreiber (= Bevollmächtigungsgeber bzw. Betreuten) nicht umsetzen können oder wollen. Hier spielen meist emotionale Gründe eine Rolle.

Ich beschreibe jetzt einige der möglichen emotionalen Hindernisse, hier anhand der Entscheidungs-Problematik zur künstlichen Ernährung am Lebensende, mit einem Beispiel: In einer vorher geäußerten mündlichen oder schriftlichen Form wurde ausdrücklich in der jetzt eingetretenen Situation die künstliche Ernährung als Behandlungs-Möglichkeit abgelehnt. Die bevollmächtigte Ehefrau vertritt im Gespräch mit der Ärztin aber diesen Wunsch des mittlerweile dementen Ehemanns nicht aufgrund dieser Emotionen/Anlässe:

– Angst und Druck von außen: *„Ich kann das nicht. Meine Kinder sagen: Du willst doch Papa jetzt nicht verhungern lassen, oder?“*
– Unsicherheit/Unentschlossenheit: *„Das kann ich nicht entscheiden. Das überfordert mich. Das hat eine zu hohe Tragweite.“*
– Uninformiertheit: *„Das darf ich gar nicht entscheiden. Das muss gerichtlich festgestellt werden.“*
– Keine Verantwortung übernehmen wollen: *„Frau Doktor, das entscheiden am besten Sie. Sie kennen sich damit doch besser aus als ich.“*

Meistens aber ist es:
– Schuld: *„Das will ich nicht entscheiden. Dafür will ich nicht verantwortlich sein. / Da möchte ich nicht dran schuld sein. Das werden mir meine Kinder nie vergeben.“*
– Vorweggenommene Trauer: *„Ich will nicht, dass er stirbt. Er hat doch immer wieder mal gute Tage gehabt in den letzten Jahren. Ich bin so allein.“*

Allen diesen Emotionen/Anlässen ist gemein, dass der Partner sich in seiner Rolle als Partner sieht und nicht als Stellvertreter des Patienten, als Bevollmächtigter, als „guter Freund“. Was ist zu tun?

Für den „Bucket-List-Schreiber“ selbst (möglichst frühzeitig im Vorfeld der Erkrankung): Bitte seien Sie sorgfältig bei der Auswahl ihres „guten Freundes“ (Bevollmächtigten). Nicht derjenige, der Ihnen am nächsten ist, ist oft der richtige, sondern derjenige, der den Willen auch wirklich umsetzen will (keine Scheu vor Verantwortungsübernahme) und kann (nicht zu viel vorweggenommene Trauer und Schuldgefühle).

Für die begleitende Ärztin: Sie können – nach einer emotionalen Unterstützungsphase – der Ehefrau klar machen, dass es in einem ersten Schritt nur um die Feststellung des Willens des Ehemannes geht. Diesen festgestellten Willen können Sie dann gemeinsam notieren. Und danach können Sie der Ehefrau deutlich machen, dass darüber hinaus keine weitere aktive Entscheidung mehr nötig wird, da ja der Ehemann vorweg schon die gewünschte Entscheidung getroffen hat. Die Rolle ist die einer Stellvertreterin und Zeugin und nicht die eines Richters oder Henkers. Bisweilen werden zusätzliche Familiengespräche nötig sein, wenn von anderen Verwandten Druck ausgeübt wird. Diese Familien-Gespräche sind sehr hilfreich, da sich die Heftigkeit der Trauer und der Zwist in der Familie verringern lassen. Diese Gespräche gingen nicht immer. Seit Dezember 2015 haben alle Krankenversicherten im Rahmen des neuen Hospiz-und Palliativgesetzes einen Anspruch auf derartige Gespräche, die nun auch eigens vergütet werden können (ab Ende 2016: § 132 f SGB V).[7]

Für alle Beteiligten: Wenn es gar nicht anders geht, ist der Gang zum Gericht oder die Auswechslung der Betreuung möglich.

In diesem Kapitel habe ich die Rolle und die Probleme des Betreuers/Bevollmächtigen der Umsetzung des Behandlungswillens benannt. Er setzt die Wünsche des Menschen mit Demenz um, wenn dieser nicht mehr selbst wirksam entscheiden kann. Bei der konkreten Umsetzung zeigen sich jedoch weitere Probleme, auf die ich im nächsten Kapitel eingehen werde.

Nach dem letzten Halm (= PEG) greifen, bevor man den Löffel abgibt?
Die Bucket-list wird deutsch umgangssprachlich auch Löffel-Liste genannt, da man, wenn man nicht mehr weiterlebt, aufhört zu essen, also „den Löffel abgibt“. Menschen mit Demenz können sehr unterschiedliche Gründe haben, warum sie nicht essen. Ich zähle hier die mir bekannten und meist benannten auf und gleich dazu ein paar Lösungen:

> Erstens: Es schmeckt ihnen nicht. Lösung: Mit guter Biographiearbeit und entsprechenden Kochkünsten kann geholfen werden.
>
> Zweitens: Sie essen nicht gerne alleine. Lösung: Bettlägerige Patienten werden von Pflegenden geduldig gespeist, doch dauert dies lange und die Motivation zum Essen fehlt. Es gebietet sich nicht, selbst vom Essen zu kosten und so durch gemeinsames Essen zur Nahrungsaufnahme zu animieren und so aufzuzeigen, das „Essen ist gut“. Pflegende haben aber erstaunlich positive Ergebnisse mit Handpuppen [8].
>
> Drittens: Sie haben Ängste. Auch die Angst vergiftet zu werden, schlechte Nahrung zu bekommen. Lösung: Gewohnte Nahrung und Geschmack können helfen. Das Beimengen von Tabletten in Breinahrung sollte man lassen (Führt nur zum Ausspucken).
>
> Viertens: Sie haben besondere Essengewohnheiten. Lösung: Darauf kann man eingehen. Ein Pflege heimbewohner mit Demenz hatte die Gewohnheit sich von anderen Tellern zu bedienen und stets Essen irgendwo wegzunehmen, nicht aber das Essen vom eigenen Teller zu nehmen. Es wurde von den Pflegenden Essen „versteckt“ z. B. auf einer Ablage neben der Heizung. Da nur er diese Gewohnheit hatte, konnte man sogar genau feststellen, wie viel vom Essen er von diesen „verstecken“ Plätzen nahm und eine Kalorienbilanz war erstellbar.

Es gibt aber bei fortgeschrittener Demenz das gehäuft auftretende fortschreitende Problem des sich Verschluckens durch das Nachlassen des Schluckreflexes. Dies kann in einer Übergangsphase durch geduldiges Nahrungsanreichen in kleinen Portionen und das Andicken von Flüssigkeiten kompensiert werden. Das Verschlucken findet irgendwann immer mehr statt. Hier stellt sich die Frage nach dem letzten Halm, der nicht mehr in den Mund, sondern in den Arm (intravenöse Ernährung, nur vorübergehend möglich) oder besser noch gleich direkt in den Bauch geschoben wird. Letzteres wird PEG[9] genannt. Die Ernährung wird ohne Schlucken erreicht. Das Verschlucken z. B. beim Speichel findet aber weiter statt. Der Krankheitsverlauf ist nicht umkehrbar und schreitet voran. Während vor gut 20 Jahren das deutsche Gesundheitssystem Weltmeister in der operativen Anlage von PEGs und in der Sondenernährung war, geht man jetzt davon aus, dass eine PEG nur in seltenen Fällen hilfreich ist.[10] Wissenschaftler konnten nachweisen, dass eine PEG das Leben NICHT

verlängert. Insofern ist analog des oben abgebildeten Flussdiagramms zu sagen: Eine medizinische Indikation für die PEG besteht bei einer weit fortgeschrittenen Demenz mit einhergehender schwerer Schluckstörung meist nicht mehr. Deshalb ist die PEG Implantation – auch aus medizinischen Gründen – nicht durchzuführen.

Kommt zu dem Mangel an medizinischer Indikation noch der ausdrückliche Wille des Patienten hinzu, keine künstliche Ernährung (und damit PEG) zu wollen, so ist dem unbedingt Folge zu leisten. Eine Operation (und eine PEG Anlage ist eine Operation) ohne Einwilligung des Patienten oder seiner Stellvertreter ist eine Körperverletzung.

Was ist aber zu tun? Vieles kann getan werden: Kommunikation mit den Angehörigen, gute Mundpflege gegen das Gefühl des Durstes, Anwesenheit und Basale Stimulation und vieles mehr.

Fazit: Eines sollte nicht mehr getan werden: Nach dem letzten PEG-Halm greifen, wenn bald der Löffel wegen Schluckstörung sowieso abgegeben wird. Der Patient mit Demenz wird dann aufgrund der mangelnden Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit versterben. Begleitet durch Palliativpflege ist dies auch keineswegs grausam. Doch: Das ist oft gar nicht so leicht auszuhalten für alle anderen Beteiligten. Darüber im nächsten Kapitel mehr.

Eu-Thanatos. Der gute Tod. Wie ist er für mich?

Als Deutsche haben wir – auch drei Generationen nach den Nazi-Morden – zu Recht und weiter ein besonderes Problem mit dem Begleiten des Sterbens von Menschen mit besonderem Hilfebedarf.

Um nicht erneut in die gleiche Situation zu kommen haben wir unsere Gesetze (anders als die Nachbarländer Belgien und Niederlande) weiterhin geschärft. Dies zeigte sich im ersten Schaubild:

Die Gesetze orientieren sich heute an der rechtliche Frage, ob wir das Sterben bewusst beabsichtigen/fördern (also ein Töten) oder einfach nur zulassen (das wäre Palliative Care bzw. erlaubte Therapiezieländerung). Die weitere Frage ist, ob der Patient / der Mensch mit Demenz das alles auch so gewollt hat.

Zwischen 1939 und 1945 gab es viele, die ihr Versterben so nicht wollten und die zu hilflos waren, sich zu wehren. Deren Sterben wurde nicht zugelassen, sondern gezielt gefördert. Dies wurde „guter Tod“ (= eu-thanatos bzw. Euthanasie) genannt. Es war: Massenmord. International (außer im deutschsprachigen Raum) wird heute der Begriff „euthanasia“ weiterhin gebraucht und zwar für die *Tötung auf Verlangen*. Auch dies ist nicht sonderlich treffend.

Doch wann ist der Tod wirklich ein guter? Wie will ich sterben? Wann und unter welchen Umständen darf ich sterben?

In der Palliativmedizin versuchen wir Symptome zu lindern und die Lebensqualität auch in den letzten Tagen zu erhöhen. Ein Palliativarzt übernahm einen unzureichend versorgten Krebspatienten mit vielen Schmerzen und anderen Symptomen in die stationäre Behandlung. Er beklagte sich in einer Supervision: „Wir hatten schon nach wenigen Tagen große Fortschritte in der Schmerzlinderung gemacht. Doch etwa zwei Tage bevor wir ihn ganz schmerzfrei bekommen hätten – da ist er verstorben!“. War es ein „guter Tod“?
Für den Patienten? Für den Mediziner und sein Team? Oder gibt es neue, bislang unbekannte Kriterien für ein

gutes Sterben und einen guten Tod, z. B. die Symptomfreiheit. Wenn dem so wäre, dann hätten wir es bei sterbenden Patienten mit Demenz besonders schwer, denn viele Symptome bilden sich trotz großer Fürsorge nicht zurück. Die Symptomlinderung kann nur ein Indikator sein für eine gute Behandlung. Aber sie ist es nicht für den guten Tod.

Noch schwieriger wird es, wenn wir die Lebensqualität betrachten. In der Tat steigt auch wissenschaftlich bewiesen die selbst evaluierte Lebensqualität von Krebspatienten bei einer guten Palliativversorgung in den letzten Lebenswochen nochmals an. Wichtige Gespräche werden geführt. Das Leben reduziert sich auf das Wesentliche. Faule Kompromisse werden unnötiger. Familien stehen zusammen. Und dies ist möglich, weil die Heilung, der Kampf gegen die Krankheit, das Leiden unter den Nebenwirkungen der Therapie und die lästigen Symptome nicht mehr so im Mittelpunkt stehen. Doch auch hier stellt sich die Frage: Was ist Lebensqualität bei Demenz?

In Palliativmediziner-Weiterbildungen frage ich seit 2005 jährlich fast 200 Fachärzte nach ihrem Bild von Lebensqualität und Demenz. Die meisten sehen in einem EIGENEN Leben mit Demenz keinen Sinn und wollen von gesicherter Diagnosestellung an sämtliche medizinische Maßnahmen abweisen, die das Leben dann noch verlängern könnten. Fremdbestimmtheit, Hilfsbedürftigkeit, sich den Anderen/Verwandten zumuten müssen und Verzicht auf eigene, kreative Lebensführung scheint ihnen für sich selbst nicht Lebens-Erhaltens-Wert zu sein. Patienten mit Demenz hingegen wollen sie natürlich auch weiter behandeln, wenn es deren Wille ist. Nur für sich selbst wünschen sie dies nicht. Der gute Tod bei Demenz ist der „frühe Tod“.

Die Ausnahmen von dieser Haltung bilden bei dieser nicht repräsentativen und dennoch aussagekräftigen Umfrage die Hausärzte, Neurologen und Geriater und die zunehmende Zahl anderer Ärzte, die regelmäßig mit Menschen mit Demenz zu tun haben. Von ihnen wird eine Verschlechterung der Lebensqualität durch Demenz nicht grundsätzlich angenommen. Nur die Phase der Bettlägerigkeit (meist verbunden mit der oben diskutierten Phase der Schluckreflex-Störung) wird als nicht erstrebenswert angesehen. Dann sollen lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben. Dem schließen sich auch die meisten der 3.000 Palliativpflegenden an, die bei MediAcion ihre Weiterbildung abgeschlossen haben.

Die überwiegende Mehrzahl der deutschen Bevölkerung und der Bevölkerung in den entwickelten Ländern befürwortet die Lebensverkürzung bei schwerer Krankheit nach niederländischem oder belgischen Muster, selbst in weniger entwickelten und autoritär geführten Ländern ist es knapp die Hälfte.[11]

Hoffnungsschimmer. Für Wen?

Nicht die Hoffnung nehmen. Das ist ein wichtiges Anliegen in der Kommunikation am Lebensende zwischen Arzt und Patienten. Das ist es auch, was Pflegende und Angehörige wünschen. Und das gilt sicher auch für Situationen mit Demenz.

Doch: WER braucht die Hoffnung? So fragte die Harvard Professorin Janet Abrahm jüngst auf einem Palliativkongress: *„Wer braucht Hoffnung? Wessen Hoffnung soll in diesen Aufklärungsgesprächen nicht genommen und auch nicht zerstört werden? Die Hoffnung des Patienten und seiner Angehörigen? Oder ist es nicht vielmehr der Arzt (und die Pflegenden) selbst, die ihre eigene Hoffnung nicht schwinden sehen wollen/können?*“
Für den auf Heilung hoffenden Tumorpatienten hoffen Patient, Angehörige und Behandler, dass man das

Blatt nochmals wenden kann oder zumindest den Tod lange herauszögern. Doch: Bedeutet es ein mehr an „Hoffnung“, wenn bei Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Demenz durch weitere Maßnahmen und eine künstliche Ernährung die letzte Lebensphase um ein paar Wochen verlängert wird?

Neben den oben im Kapitel „Ein guter Freund“ bereits benannten Argumenten treten in dieser Situation noch weitere von Pflegenden und Ärzten mit hinzu:

– Berufsethos: *„Mein Arzt-Beruf bedeutet: Menschen retten und nicht verhungern lassen.“*

– Beziehung/Wahrnehmung der Lebensqualität (hier: Pflegekraft): *„Die Angehörigen sind in den letzten Monaten immer seltener gekommen. Meisten schläft die Patientin, aber morgens beim Waschen schaut sie oft so glücklich. In letzter Zeit ist es nur bisweilen ein kleines Lächeln. Aber ich nehme das durchaus so wahr. Ihr geht es gut. Sie ist zäh. Und nur weil sie jetzt nicht mehr schlucken kann, soll sie sterben. Das kann ich gar nicht gut aushalten. Ich glaube, die Angehörigen wollen sie aus dem Weg räumen. Ich weiß aber: Es macht Sinn hier weiter zu pflegen. Es geht ihr zwar nicht sehr gut, aber gut.“*

Beiden beschriebenen Situationen gemeinsam ist: Die eigene Rolle wird betont. Es geht um Sinnfindung der eigenen Rolle und um standesrechtliche und emotionale Absicherung. Der Behandler/die Pflegekraft braucht eine Bestätigung für das, was man so tagtäglich macht. Es soll sinnvoll und nicht überflüssig sein. Wenn es überflüssig wäre – oder als überflüssig wahrgenommen würde – dann macht alles keinen Sinn mehr: Die ganze Behandlung und Pflege, und damit auch der Beruf.

Deshalb ist es so wichtig, wie ich meine Berufsidentität ausbalanciere: Die eigenen Ressourcen entdecken[12], den Berufserfolg nicht nur an der Genesung und Rehabilitation messen. In Weiterbildungen zur Palliative Care Fachkraft/Medizin ist diese Rollenfindung oft die größte Herausforderung. Es gilt, nicht nur das Handwerkszeug zu erlernen, um die Symptome zu lindern und das Leid nun palliativ zu bekämpfen. Vielmehr: Die eigene Hilfslosigkeit zuzulassen und das Ende zu akzeptieren.

Das Beste kommt zum Schluss! Auch für die Armen?

In der Palliativmedizin wird die erstaunliche Erfahrung gemacht, dass die Lebensqualität der Tumorpatienten in den letzten Lebenswochen zunimmt. Unwesentliches wird fallen gelassen. Unerreichtes nicht mehr kräftezehrend herbeigesehnt. Lebenslügen können bisweilen in einer offeneren Kommunikation sich auf-weichen. Wenn es darauf ankommt kann gesagt werden: Ich liebe dich. Für Tumorpatienten kommt das Beste oft zum Schluss.

Umso besser, wenn man unterstützt wird in der Realisierung letzter Wünsche durch einen Milliardär. Nicht nur letzte Wünsche, sondern alle Wünsche, die man sich nicht leisten konnte, können realisiert werden – auch wenn die Zeit knapp ist.

Ist dieses Beste auch möglich bei Demenz? Und auch, wenn man sehr arm ist? Das reiche Deutschland leistet sich mit 11% des BIP (davon nur ¼ rein privat finanziert)[13] ein einigermaßen gutes Gesundheitssystem und hat sogar etwas für Menschen mit Demenz übrig. Was können wir bereits jetzt von der Situation anderer Ländern lernen?
Indien investiert zum Beispiel weniger als 4 % des BIP (davon 2/3 rein privat finanziert)[14]. Die Relevanz der

Demenz wird in Indien gerade erst entdeckt. Trotz einer deutlich nachhaltigeren Alterspyramide als China (und auch als Deutschland) gibt es viele „verwaiste Alte“. Ab 60 gilt man im ländlichen Indien als alt. Oft ist man berufsunfähig. Die in die Stadt gezogenen Kinder können weder die regelmäßige Heimreise noch die Lebensunterstützung für ihre Eltern aufbringen. Das Alter mit einer typischen höheren Prävalenz der Demenz wurde selten erreicht, als ich zwischen 1985 und 1999 im ländlichen Tamil Nadu ein Dorfentwicklungsprojekt mit aufbaute. Mittlerweile kommt Hochbetagtheit und damit die Demenz gehäufter vor, trotz gesunder Ernährung und Mehrsprachigkeit. Jeder 11. Patient mit Demenz ist derzeit ein Inder (4 Mill. Von etwa 44 Mill. weltweit). Die fehlende ambulante Versorgung, Demenzpflege-/Palliativ-spezifische Weiterbildung[15], allgemein fehlende öffentliche Gesundheitsfürsorge und das völlig unzureichende Altersabsicherungssystem führen zu einer umfassenden Mangelversorgung. Indien leistet sich gute bis sehr gute Erziehung und Bildung, auch zunehmende Infrastrukturausgaben, aber kaum Investitionen ins Soziale und in die Gesundheit, besonders nicht für Hochbetagte und für die Ärmsten.

Oft kommt das Beste zum Schluss, aber nicht für jeden alten Inder ohne finanzielle Ressourcen, insbesondere dann nicht, wenn seine Kinder auch mittellos sind und er selbst „verwaist“. Und erst recht nicht bei Demenz. In den 90-er Jahren gab es auf dem indischen Dorf keine Menschen mit einem Alter über 80.

Was erwartet uns in Deutschland? Unsere „Alten“ verwaisen nicht aufgrund der armen, weggezogenen Kinder: Wir verwaisen, weil viele von uns gar keine Kinder mehr geboren haben; oder zumindest: zu wenig Kinder, damit unser Generationen-Vertrags-Alterssicherungssystem noch jahrzehntelang stabil gehalten werden kann.

Wir geben momentan genug im Gesundheitswesen aus: Noch. Doch: Investieren wir auch in Bildung und Nachhaltigkeit, wenn uns bevölkerungsreiche Konkurrenz aus lohnpreisgünstigeren Ländern auch im Dienstleistungsbereich im mobilen/globalen Market entgegentritt?

Noch sind wir nicht arm. Und wir haben eine gute Grundlage, dass dies auch noch einige Jahrzehnte anhält. Doch erste Stimmen zum sarkastisch so genannten „sozialverträglichen Frühableben“ – Unwort des Jahres 1998 – gab es schon. Diskutiert werden darf das in Deutschland noch nicht. Ohne Diskussion gibt es aber auch keine Suche nach Lösung. Irgendwann wird es vielleicht so kommen. Szenario 2015: Eine Anti-Einwanderer-partei von rechtsradikal Fehlgeleiteten mobilisiert fälschlicherweise gegen zusätzliche Ausländer, die uns scheinbar die Haare vom Kopf fressen. Szenario 2035: Eine Anti-Altenpartei von jugendlichen Pragmatikern mobilisiert fälschlicherweise gegen die zahlenmäßig stets wachsenden Hochbetagten, die wir uns „einfach nicht mehr leisten können“. Besser: Man diskutiert die Auswirkungen früher schon mal. Ich selbst werde 2035 wohl gerade erst in Pension gehen können, mit 10 Jahren Verspätung. Dann wird es klappen.

In einem anderen Film: *Vergiss mein nicht (2012)*

Was mich an dem großartigen Dokumentarfilm von David Sieveking am meisten faszinierte, war der Autor selbst. 2012 erschien: *Vergiss mein nicht – Wie meine Mutter ihr Gedächtnis verlor und meine Eltern die Liebe neu entdeckten*. Der Film erzählt vom Schicksal der eigenen Mutter in der herannahenden und fortscheitenden Demenz. Einfühlsam und sehr nah – zusammen mit einem befreundeten Kameramann – begibt sich der Autor auf eine biografische Suche ins Leben der Eltern. Er zeichnet mit viel Interesse die Geschichte der Beziehung nach und entdeckt: Mein Vater konnte sich in seine Frau erst ganz verlieben, als sie die Rolle der Starken hinter sich gelassen hatte. Beziehung kann sich auch zum Positiven wandeln. Familie kann auch bei Demenz

zusammenwachsen. Ähnlich der Höhen und Tiefen bei einer Tumorerkrankung, die vieles abverlangen, kann es auch bei Demenz eine Wende zu einem positiven Mehr an Familienleben geben, wenn man dazu bereit und kräftemäßig in der Lage ist. David Sieveking ist so ein Mensch, der bereit und kraftvoll ist, um sich einzulassen. Mit einer Prise Idealismus und viel Engagement gepaart mit Liebe für die zunehmend kränkere Mutter kümmert er sich um Vieles. Dass er stets mit einem Quäntchen Moral sehr viel auch von weniger Kraftbegabten fordert, sei ihm als recht jungem Kunstschaffenden und Meinungsbildner verziehen. *Vergiss mein nicht* (2012) ist der andere Film, die *Bucket List* bei Demenz. Wer ihn nicht gesehen hat, sollte dies dringend nachholen. Es geht um die Liebe. Und so kommt das Beste doch stets zum Schluss.

Literaturverzeichnis

Becker-Ebel (ehemals Steurer), J. u.a. (Hrsg./Autor): *Palliativkompetenz und Hospizkultur entwickeln*. Behr' s Verlag, Hamburg, 2007–2016. Loseblattwerk (ca. 2000 Seiten), hier u.a.: Becker-Ebel, J. (2009): Kapitel IX *Krisen und ethische Konflikte moderieren,* Abschnitt 10 *Behandlung entlang des Patientenwillens* – Ablaufdiagramme, online unter:
http://www.behrs.de/media/catalog/product/9/8/987_lp_10_03_16.pdf (Aufruf am 2.4.2016)

Becker-Ebel, J.: *Ethik und Recht*. In: Kayser, H.; et al. (Hrsg.): *Kursbuch Palliative Care*. Uni-Med Verlag. Bremen, 2013. 2. Auflage. S. 125–168.

Becker-Ebel, J.: *Ethisch würdevoll und gut entscheiden*. In: Becker-Ebel, J. (Hrsg.): *Palliative Care in Pflegeheimen und -diensten*. Schlütersche. Hannover, 2015, 4. Auflage. S. 181–194

Behrens, C.: *Hilfe für Helfer. Wie Pflegekräfte ihre spirituellen Ressourcen besser nutzen können*. Schlüter, Hannover, 2015.

Sieveking, D.: *Vergiss mein nicht. Wie meine Mutter ihr Gedächtnis verlor und ich meine Eltern neu kennenlernte*. Herder Verlag. Freiburg im Breisgau, 2012.

1 Gekürzt aus einer Pressemitteilung der Kanzlei vgl.: www.wernerschell.de; Volltext der Entscheidung: http://www.wernerschell.de/Rechtsalmanach/Heilkunde/Dokument20.pdf. Zugriff am 31.03.2016. Siehe ausführlich: Becker-Ebel (2013, 131f.) und Becker-Ebel (2015, 187).

2 Becker-Ebel (2013, 161–164) nach einer zur Veröffentlichung freigegebenen Fallarbeit aus einem Seminar für Palliativmedizin.

3 http://www.sueddeutsche.de/kultur/tv-kritik-hart-aber-fair-nicht-mehr-atmen-1.649749-2

4 Vgl. dazu das BGH Urteil 2 StR 454/09, Freispruch von RA Putz vom 26.06.2010, s. ausführlich, Becker-Ebel (2015, 182f.).

5 Siehe den derzeit besten Bogen für derartige letzte Dinge: „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“. Diesen gibt es auch kostenfrei online: http://www.bestellen.bayern.de/application/stmug_app000012?SID=949872360&ACTIONxSESSxSHOWPIC%28BILDxKEY:04004713,BILDxCLASS:Artikel,BILDxTYPE:PDF%29

6 http://www.behrs.de/media/catalog/product/9/8/987_lp_10_03_16.pdf, aus Becker-Ebel (2007–2016)

7 Siehe www.mediacion.de; Service: Artikel: Update 2016: Palliativversorgung

8 Vgl.: Daniela 1987 auf http://forum.pflegenetz.net/archive/index.php?t-20568.html (Aufruf am 2.4.2016): „Die Handpuppe serviert das Essen und leistet der Bewohnerin Gesellschaft bei den Mahlzeiten. Das klappt nicht jedes Mal aber sehr häufig. Die Puppe hat von der Bewohnerin selbst den Namen Max erhalten und wenn „Max“ sich mit ihr unterhält, lächelt sie meistens und vergisst dabei ganz und gar, dass sie gerade eine ganze Portion der jeweiligen Mahlzeit aufisst. Das find ich schon ziemlich klasse.“

9 Perkutane endoskopische Gastrostomie

10 http://www.demenz-ded.de/fileadmin/redaktion/demenz-ded.de/Arbeitsgruppen/Endfassung_PEG_.pdf (Aufruf am 2.4.2016)

11 Siehe mein Vortrag auf dem Berliner Pflegekongress 2016. www.mediacion.de

12 Siehe: Behrens, 2015

13 http://www.oecd.org/els/health-systems/Country-Note-GERMANY-OECD-Health-Statistics-2015.pdf

14 http://de.statista.com/statistik/daten/studie/283361/umfrage/anteil-der-gesundheitsausgaben-am-bruttoinlandsprodukt-ausgewaehlter-laender/

15 Siehe hier eines der wenigen indischen Bildungs-Projekte auf diesem Gebiet der Begleitung von Palliative Care und Geriatrie: www.palliaction.com

Zum Autor

Prof. Dr. theol. Jochen Becker-Ebel, Hamburg, geb. 1961. Supervisor DGSv, Psychodramaleiter IAGP/DFP, Professor for Palliative Care (Yenepoya University); Leiter der Palliativakademie MediAcion mit *Palliative Care* Kursen für Mediziner, Pflegende, Theologen; ferner: *„Praxis: Demenz“* und des Angehörigen-Projekts *Dupl-Ex* für Doppelbelastete mit (Demenz-)Pflege und Berufsaufgaben; Organisationsberater; Coach. Grundstr. 17, 20257 Hamburg; 0049 – 40 – 99994658.

Kontakt: jochen.becker-ebel@mediacion.de. www.mediacion.de / www.palliaction.com